

Op weg naar een dementievriendelijke samenleving

Inhoudsopgave

Vooraf

Dementie krijgt, terecht, veel aandacht. Wereldwijd wordt veel onderzoek gedaan naar mogelijkheden om de ziekte te voorkomen, naar nieuwe behandelmethoden en naar de best mogelijke zorg en ondersteuning. Ook in Nederland. De Zorgstandaard Dementie is daar het aansprekende voorbeeld van. Maar er is meer nodig.

Eind december 2014 is de werkgroep 'Vanuit dementie bekeken' van start gegaan. De werkgroep is ingesteld op verzoek van staatssecretaris Van Rijn en heeft 16 leden (zie bijlage 1).

Onze opdracht:

Bied mensen met dementie, hun naasten en andere betrokkenen en belanghebbenden in de samenleving (overheden, bedrijven, sociale en culturele instellingen, verenigingen, buurtbewoners) handvatten die ervoor zorgen dat mensen met dementie volwaardig mee kunnen doen, zonder taboe, schaamte of stigmatisering.

Wij realiseren ons dat er al veel goeds gebeurt op het gebied van dementie. Denk bijvoorbeeld aan het Deltaplan Dementie, de activiteiten van Alzheimer Nederland en het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO). De kamerbrief over 'Samen leven met dementie', die de staatssecretaris onlangs uitbracht, geeft dit goed weer. Wij willen daarbij aansluiten. We zoeken naar samenwerking en leggen, waar mogelijk, verbinding. We doen dat steeds vanuit de belevingswereld van mensen met dementie. Hun perspectief is leidend.



Onze kernboodschap: ‘Niet de ziekte, maar de mens’

Mensen met dementie brengen het grootste deel van hun ziekteperiode door in hun eigen omgeving. Alleen of met hun partner, bijna altijd ondersteund door familie, dichtbij of verder weg. De ziekte betekent een periode waarin oude zekerheden wegvallen en plaatsmaken voor continue veranderingen en niet te voorkomen achteruitgang. De problemen die mensen dan ervaren, zijn niet met goede zorg alleen op te lossen. Juist het leven doorleven en het voortdurend aanpassen, vraagt veel van hen en hun naasten. Vanzelfsprekendheden verdwijnen, de wijze waarop zij de dag doorbrengen verandert, de afhankelijkheid neemt toe. Wat vooral wringt is dat ook mensen uit de directe omgeving anders naar de persoon met dementie kijken en anders reageren. Ze nemen hem niet meer serieus, gaan hem uit de weg en vragen niet meer naar zijn mening. Daardoor dreigt een isolement, zowel voor de persoon zelf als voor zijn naasten.

De ziekte put mensen uit, zowel lichamelijk als emotioneel. Ook de directe familie of andere mantelzorgers. Veel mensen met dementie en mantelzorgers hebben daarom behoefte aan een vaste vertrouwenspersoon. Iemand met wie ze hun zorgen en emoties kunnen delen en die hen in praktische zin kan bijstaan, ook buiten kantoortijden.

Veel knelpunten hebben te maken met het negatieve beeld van de ziekte, zowel in de directe omgeving van de persoon met dementie als in de maatschappij als geheel. Daar wringt de schoen. Met medisch handelen of extra zorg is deze beeldvorming niet op te lossen. Maar waarmee dan wel?

Hun perspectief is ons uitgangspunt

Een mens is meer dan zijn ziekte. Aandacht voor diversiteit, verscheidenheid en individuele beleving is belangrijk, net als het luisteren naar ieders eigen verhaal. Ook bij dementie komt deze beweging sinds een aantal jaren op gang. Juist dat bewustzijn willen we vergroten, dat heeft nu prioriteit. Ons uitgangspunt: mensen met dementie worden - net als anderen - met respect behandeld en niet terzijde geschoven, ze krijgen gelijkwaardige kansen en hun capaciteiten worden benut. We luisteren naar hún verhaal. Daar past een reëel beeld bij van wat zij kunnen, wat moeilijk gaat en wat problemen geeft. Mensen met dementie moeten een plaats krijgen in de samenleving en niet verdwijnen achter hun aandoening.

Wij willen dat mensen met dementie, ongeacht waar en hoe zij wonen, ‘erbij horen’, zich serieus genomen voelen en zoveel mogelijk het leven leiden dat ze wensen. Dat ze kunnen terugvallen op een vaste vertrouwenspersoon dichtbij en dat zij samen met anderen stil kunnen staan bij hoe zij hun leven en hun levenseinde willen vormgeven. Wij willen recht doen aan hun diversiteit, verscheidenheid en individuele beleving. Hún perspectief is óns uitgangspunt.

Knelpunten worden prioriteiten

Vanuit het perspectief van mensen met dementie hebben wij onze kernboodschap geformuleerd: ‘Niet de ziekte, maar de mens’. Deze kernboodschap is de basis onder de analyse die we hebben uitgevoerd. Wij hebben ‘vanuit dementie bekeken’ elf prioriteiten geformuleerd, gebaseerd op de knelpunten waar mensen met dementie in het dagelijks leven tegenaan lopen. Deze prioriteiten vragen om een gerichte aanpak, zodat mensen met dementie zo volwaardig mogelijk kunnen meedoen aan de samenleving met, waar nodig, goede zorg en ondersteuning.



11 Prioriteiten

Vanuit mensen met dementie zien wij 11 prioriteiten die in onze overtuiging om een gerichte aanpak vragen, zodat mensen met dementie een volwaardig lid van de samenleving kunnen zijn, zonder taboe, schaamte of stigmatisering.

'Niets is meer hetzelfde.'

1. OVER DAGELIJKS LEVEN MET DEMENTIE

Gaat over weinig aandacht voor het dagelijks leven met dementie en de betekenis daarvan.

'Ze hebben geen weet waar het om gaat.'

2. OVER SCHOLING

Gaat over scholing in de breedste zin, waarbij niet alleen zorgverleners worden geschoold, maar ook andere betrokkenen. Ook gaat het over scholing specifiek op dementie.

'Ik schaamde me zo voor hem.'

3. OVER MAATSCHAPPELIJKE BEELDVORMING

Dementie gaat met een schrikbeeld gepaard van kwijlende afhankelijke mensen die hun identiteit verliezen, waarbij euthanasie wordt gezien als de oplossing. Dit beperkt beeld moeten worden bijgesteld.

'Zonder haar hadden we het thuis nooit zo lang volgehouden.'

4. OVER CASEMANAGEMENT

Gaat over het structureel hebben van een vast vertrouwenspersoon in de buurt waar iemand altijd op terug kan vallen.

'Bij ons gaat dat anders.'

5. OVER MIGRANTEN MET DEMENTIE

Migranten zijn onbekend met dementie. Het herkennen van dementie en het bieden van activiteiten aan deze doelgroep is nog onvoldoende.

'Ik skype iedere week met mijn kleinzoon: daar teer ik een hele week op.'

6. OVER DIGITALE HULP EN E-HEALTH

Er zijn veel mogelijkheden voor mensen met dementie op het gebied van technologie. Vaak zijn ze hier niet mee bekend of wordt er niet aangedacht het in te zetten.

'Als de huisarts maar eerder had willen luisteren.'

7. OVER HERKENNEN VAN DEMENTIE

Over herkennen van signalen van dementie en lange tijd doorlopen zonder duidelijke diagnose.

'Dat ze hier vlakbij naar een opvang kon, dat gaf me echt even lucht.'

8. DAGACTIVITEITEN

Gaat over weinig aandacht voor het dagelijkse leven met dementie en de betekenis daarvan.

'Hij was nog zo actief, dan denk je toch niet aan dementie.'

9. OVER JONGE MENSEN MET DEMENTIE

Het tijdig herkennen en ondersteunen van mensen met dementie op jonge leeftijd.

'Die laatste periode: daar hadden we eerder bij stil moeten staan'

10. OVER PALLIATIEVE ZORG

Over het belang van de inzet van palliatieve elementen in dementiezorg, zoals het tijdig nadenken over het levenseinde.

'Mijn zoon heeft dagwerk aan al die regeltjes'

11. OVER ÉÉN BELEID EN ÉÉN BUDGET

De ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun naasten is gebaat bij een intergrale aanpak, zowel inhoudelijk als wat betreft bekostiging: één beleid, één plan en één budget.

Ons advies

Vanuit mensen met dementie hebben wij een kernboodschap geformuleerd en zien wij 11 prioriteiten die in onze overtuiging om een gerichte aanpak vragen, zodat mensen met dementie een volwaardig lid van de samenleving kunnen zijn, zonder taboe, schaamte of stigmatisering. We willen het niet alleen houden bij het benoemen van onze kernboodschap en de 11 prioriteiten.

Hieronder beschrijven we de contouren van een aanpak gericht op het overbrengen van de kernboodschap 'Niet de ziekte, maar de mens'.

Naast de aanpak voor het overbrengen van onze kernboodschap vragen we aandacht voor de 11 prioriteiten. Wij adviseren de in de prioriteiten beschreven aanpak zoveel mogelijk in te bedden in lopende initiatieven. Voor een deel van de prioriteiten gebeurt dit nu al (zie kamerbrief over 'Samen leven met dementie'[1]). Een aantal prioriteiten wordt naar ons idee nog onvoldoende met bestaande initiatieven ondersteund. *Wij adviseren voor de prioriteiten die nog onvoldoende belegd zijn een aanpak te laten ontwikkelen door een daartoe geëigende partij.*

Voor het overbrengen van de kernboodschap adviseren wij een aanpak over twee lijnen:
1. Bewust beïnvloeden van de maatschappelijke beeldvorming
2. Inzetten op ontmoeting: voorlichting (en scholing)

We werken deze aanpak op hoofdlijnen uit. We geven aan hoe de lijnen aansluiten bij bestaande initiatieven. We benoemen het 'waarom' en het 'wat' van de aanpak. *We adviseren het 'hoe' te laten uitwerken door een partij die onze aanpak vorm en inhoud kan geven en de expertise van de leden van de werkgroep daarbij te benutten.*

1. Bewust beïnvloeden van de maatschappelijke beeldvorming

Mensen zijn niet dement, mensen hebben dementie. En mensen met dementie hebben mogelijkheden. Daar moet de omgeving zich van bewust worden. Als we de wereld om ons heen 'dementievriendelijker' willen maken, moeten we de beeldvorming veranderen.

Dit bewustwordingsproces willen we stimuleren door aan te sluiten bij het initiatief Dementievrienden, dat de staatssecretaris onlangs aankondigde in zijn kamerbrief. Dit initiatief valt binnen het kader van het Deltaplan Dementie, waarvan Alzheimer Nederland en PGGM de trekkers zijn. Een belangrijk onderdeel in de eerste fase van hun plan is een publiekscampagne over beeldvorming. Deze campagne is nog niet inhoudelijk uitgewerkt. Wij stellen voor dat leden van de werkgroep bijdragen aan het inhoudelijk 'laden' van de campagne. Hiervoor kan de inhoud van de 11 prioriteiten benut worden. Zo krijgen we onze kernboodschap voor het voetlicht en voorkomen we dat er twee campagnes tegelijkertijd gaan lopen. We vragen VWS om de verbinding tussen deze initiatieven te stimuleren en te borgen.

1 https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2015/07/07/kamerbrief-over-samenleven-met-dementie.

2. Inzetten op ontmoeting: voorlichting (en scholing)

Dementievrienden richt zich na de campagne op ‘training’ van het algemene publiek en bedrijven. Wij richten ons vooral op scholieren. We denken dan aan leerlingen van het basis- en het middelbare onderwijs, mogelijk ook mbo en hbo. We kiezen voor deze doelgroep omdat we denken zo een grote reikwijdte over langere tijd te bereiken. Als kinderen op jonge leeftijd een realistisch beeld van dementie krijgen en mensen met dementie persoonlijk leren kennen, nemen zij dit de rest van hun leven mee. Het draagt bij aan de beeldvorming van jongeren over de zorgsector in het algemeen en ouderenzorg in het bijzonder. Bovendien werkt het inspirerend om te zien hoe ontwapenend jongeren omgaan met mensen met dementie.

Om onze kernboodschap over te brengen, adviseren wij niet voor ‘klassieke’ scholingsvormen te kiezen, maar voor een mix van activiteiten die we samen met mensen met dementie en scholieren bedenken en uitvoeren. Zo stimuleren we de ontmoeting en dragen we bij aan een inclusieve samenleving. Scholieren leren over en ervaren dementie. Het verrijkt hun beeldvorming en laat zien wat zij zelf kunnen bijdragen. Mensen met dementie worden op een andere manier bejegend en aangesproken.

Een voorbeeld hiervan is een middelbare school in de Bilt. Op deze school werkt via ‘project van waarde’ een conciërge met dementie voor een aantal uren in de week. De scholieren ontmoeten hem, praten met hem, werken met hem samen en leren van hem. Ze komen op een natuurlijke wijze in aanraking met dementie. Een ander voorbeeld is het project Jong & Oud in Limburg. Scholieren van groep 7 en 8 gaan op visite bij mensen met dementie. De kinderen mogen meedoen met de activiteiten, dekken de tafel, serveren thee en koffie of gaan een blokje om met de bewoners. De kinderen ontmoeten en ervaren op jonge leeftijd dementie, de ouderen bloeien op door de kinderen.

Ons advies is om in 2016 invulling te geven aan deze aanpak, in samenwerking met scholieren/jeugd en mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ons voorstel is de lokale en regionale initiatieven te verzamelen en via de landelijke kennisinfrastructuur (zoals http://www.zorgvoorbeter.nl/dementie) te verspreiden. Zo vergroten we de reikwijdte en kunnen we van elkaar leren.

Daarnaast stellen we voor de ervaringen in beeld te brengen en te verwerken tot een televisiedocumentaire en een televisieserie voor de jeugd. Zo vertalen we onze kernboodschap naar een breed publiek. We inspireren en enthousiasmeren anderen en stimuleren de ontmoeting tussen mensen met en mensen zonder dementie.



Bijlagen

Bijlage 1: Leden van de werkgroep

De werkgroep bestaat uit onderstaande mensen:

- **Ireen van Ditshuyzen**, voorzitter
- **Annet Wind**, huisarts, coördinator NHG-kaderopleiding ouderengeneeskunde
- **Anne-Mei The**, Lector Sociale Benadering (Hogeschool Stenden), initiatiefnemer Dementie Verhalenbank en Proeftuin Dementie Friesland, en hoogleraar dementiezorg UvA
- **Caroline van Mierlo**, directeur verpleegkundige studies Hogeschool Arnhem Nijmegen
- **Eric van der Burg**, wethouder o.a. zorg en welzijn, Amsterdam
- **Frans Hoogeveen**, lector Psychogeriatrie Haagse Hogeschool
- **Freek Gillissen**, verpleegkundig consulent VUmc Alzheimercentrum
- **Hans Mentink**, mantelzorger
- **Irma Alfrink**, ex-mantelzorger
- **Jacqueline de Groot**, specialist ouderengeneeskunde, coördinator dementienetwerk de Bilt, coördinator kaderopleiding SO 1^{e} lijn LUMC
- **Jan Vuister**, bestuurder Geriant
- **Jos van Campen**, klinisch geriater Slotervaartziekenhuis
- **Klaas Niewold**, hoofd klantgroep senioren, ABN AMRO
- **Linda Tolsma**, beleidsadviseur NHG
- **Mieke Hollander**, directeur innovatie en cocreatie ROC Midden Nederland
- **Raymond Koopmans**, hoogleraar ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg, Radboudumc en stichting de Waalboog, Nijmegen

Secretaris werkgroep: Astraia Rühl, programmaleider Vilans
Ondersteuning werkgroep: Else Stapersma, adviseur Vilans



Bijlage 2: Uitwerking prioriteiten

1. Dagelijks leven met dementie

'Niets is meer hetzelfde'

Omschrijving prioriteit	Er is weinig aandacht voor het dagelijks leven met dementie en de betekenis daarvan.
Onderbouwing van de prioriteit	• Verreweg de langste periode wonen mensen met dementie gewoon thuis, alleen of met hun partner. Door het regeringsbeleid zal deze fase belangrijker worden. • Inzicht in wat zich achter de voordeur afspeelt en de behoeften van betrokkenen is nodig bij het (door)ontwikkelen van passend aanbod. Dit zal niet alleen effect hebben op de draaglijkheid van het bestaan, maar ook op de kosten (verpleeghuisopname, beroep op medisch circuit, uitvallen mantelzorgers).
Prioriteit hangt samen met	Alle prioriteiten
Voorstel voor aanpak/advies/...	Het uitgangspunt is dat mensen met dementie - net als anderen- voor vol aangezien worden, ondanks hun veranderende gedrag. De wijze waarop de omgeving hen benaderd van micro- tot macroniveau (mantelzorgers, naasten, buurt, professionals, samenleving) beïnvloedt de kwaliteit van leven (= de sociale benadering van dementie). Ieder gaat door een proces van bewustwording en (maatschappelijke) integratie, waarbij de nadrukken verschillen en fasen door elkaar heen lopen. Voor mensen met dementie en naasten wordt leven draaglijker door de ontwikkeling van volgende domeinen: **1.** ***Maatschappelijke acceptatie:*** Gewoon worden behandeld, serieus genomen worden, betekenis hebben, met begrip tegemoet getreden worden. Onbekendheid en schrikbeeld dementie bijstellen m.b.v. media, voorlichting etc. Met maatschappelijke bewustwording en integratie vroeg beginnen, bijvoorbeeld op scholen. Het is een investering die verder strekt dan dementie (kwetsbare groepen) en in volgende generaties is. **2.** ***Veilig gevoel:*** Omringd worden door kennis, kunde en advies, een team waarop beroep kan worden gedaan, aangevuld door websites etc. **3.** ***Psychosociale, emotionele ondersteuning:*** Hulp bij leren omgaan met veranderende situatie en relaties, nieuw perspectief, rouwverwerking, reflectie, denkkracht, overzicht, bijvoorbeeld in vorm van vertrouwenspersoon die in staat is 'door situatie heen te breken'. **4.** ***Praktische ondersteuning:*** 'Oppas' thuis, passende invulling dag thuis en elders (dagopvang), dagelijkse ondersteuning, respijtzorg, aanpassingen wonen, vloeiende overgang verpleeghuis. **N.B.:** De domeinen lopen in elkaar over. Er moet speciale aandacht zijn voor mensen die alleen wonen en diversiteit.

2. Scholing

'Zij hebben geen weet waar het om gaat.'

Omschrijving prioriteit	Scholing. Kennis, vaardigheden, maar evenzeer attitude. Op alle niveaus en in de breedte samenleving).
Onderbouwing van de prioriteit	• Het initiële (beroeps-)onderwijs, de vervolgopleidingen en bij- en nascholing in Nederland is verzuild. • De specifieke aandacht voor bijvoorbeeld dementie versnipperd en gefragmenteerd. • Mensen met dementie worden geacht langer thuis te blijven wonen, dit vraagt om een keten benadering en 'ketenkennis' De basis voor goede dementiezorg begint met optimaliseren van onderwijs in de breedste zin van het woord. Het hangt samen en is voorwaardelijk.
Prioriteit hangt samen met	Prioriteiten 3, 4, 5, 7, 9 en 10
Voorstel voor aanpak/advies/...	1. Sluit aan bij ontwikkeling die reeds door het ministerie van VWS en OCW is ingezet: De Adviescommissie Innovatie Zorgberoepen & Opleidingen baseert haar advies op de toekomstige vraag naar zorg – richtpunt 2030 - en de maatschappelijke en technologische ontwikkelingen en doet voorstellen over een bijhorend integraal opleiding continuüm. 2. Sluit aan bij actiegerichte en regionale aanpak: het Zorgpact onder leiding van Doekle Terpstra 3. Zoek naar de best practices die er reeds zijn zoals regionaal opleiden Utrecht (samenwerking UMC, Faculteit, HU en ROC MN), Dementalent, Martha Flora e.d. en geef deze initiatieven een podium.

3. Maatschappelijke beeldvorming Dementie

'Ik schaamde me zo voor hem'

Omschrijving prioriteit	Dementie gaat met een schrikbeeld gepaard. Het beperkte beeld moet worden bijgesteld.
Onderbouwing van de prioriteit	• Niet alle aandacht, middelen en hoop moet worden ingezet op biomedisch onderzoek. Er wordt gezocht naar genezing op de lange termijn, maar in de tussentijd moeten er ook oplossingen komen voor mensen met dementie en hun omgeving. • Dementie gaat met een schrikbeeld gepaard van kwijlende afhankelijke mensen die hun identiteit verliezen, waarbij euthanasie wordt gezien als de oplossing. In de media is relatief veel aandacht voor jonge patiënten met dementie. Dit beperkte beeld moet worden bijgesteld. • Ondanks de diagnose dementie gaat het leven door, blijven mensen in grote mate wie ze waren en is nog heel veel wel mogelijk. • Het belastend stigma maakt huisartsen huiverig de diagnose te stellen en heeft een negatief effect op de levenskwaliteit van mensen met dementie.
Prioriteit hangt samen met	Alle prioriteiten
Voorstel voor aanpak/advies/...	Het schrikbeeld van dementie moet worden bijgesteld zodat de omgeving ze begripsvoller tegemoet treedt en meer voor vol aanziet. • verschillende belangen spelers dementieveld duidelijk maken; • diagnose dementie wel stellen, maar stigma beïnvloeden; • schrikbeeld afzwakken en tegelijk ziekte niet bagatelliseren; • oog houden voor diversiteit en individualiteit; • media betrekken; • PR-mensen inschakelen; • minder voor de hand liggende disciplines betrekken; • fondsen in het leven roepen; • ambassadeurs zoeken; • leren van andere culturen; • beseffen dat het een cultuurverandering betreft die lang zal duren en het een investering voor toekomstige generaties is.

4. Casemanagement

'Zonder haar hadden we het thuis nooit zo lang volgehouden.'

Omschrijving prioriteit	Over casemanagement: realisering structurele regeling.
Onderbouwing van de prioriteit	• Niemand (met verstand van zaken) die het hele traject samen met ze optrekt. • Geen vast aanspreekpunt: van het kastje naar de muur. • Behoefte aan zowel praktische als emotionele steun.
Prioriteit hangt samen met	Alle genoemde prioriteiten, hetzij direct, hetzij indirect.
Voorstel voor aanpak/advies/…	Stand van zaken: Casemanagement heeft zich in de afgelopen 10-15 jaar goed ontwikkeld en cliënten en hun naasten beoordelen het als uiterst waardevol. Het recente COMPAS-onderzoek toont ondubbelzinnig aan dat goed georganiseerd casemanagement zowel kwalitatief van grote waarde is als bijzonder kosteneffectief kan zijn. Toch stokt anno 2015 de structurele realisering, het aanbod loopt inmiddels zelfs terug. Er is geen 'betaaltitel' die kan worden gebruikt, zorgverzekeraars en zorgaanbieders lijken het erbij te laten zitten. Een effectief aanpak geschiedt in twee stappen: **1. Dat het gebeurt.** Eisen stellen aan de kwaliteit van iets heeft weinig zin, als het niet feitelijk bestaat. Stap 1 is dan ook dat casemanagement beschikbaar is voor alle thuiswonende mensen met dementie en hun naasten. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders zorgen ervoor dat dat herkenbaar worden gerealiseerd en gefinancierd. **2. Dat het ook goed gebeurt.** Pas als het er is, kun je praten over de kwaliteit ervan: • Conform de taken en vereisten uit de Zorgstandaard; • Professional met verstand van zaken: voorkeur voor een verpleegkundige opleiding; • Krachtig en onafhankelijk georganiseerd, werkend vanuit een multidisciplinair team

5. Migranten met dementie

'Bij ons gaat dat anders.'

Omschrijving prioriteit	Over migranten met dementie. Herkennen van dementie door migranten en professionals. En onvoldoende bekendheid met sociale kaart.
Onderbouwing van de prioriteit	• De komende jaren zal het aantal migranten met een dementie sterk toenemen. Dit heeft enerzijds te maken met de demografie, veel van de migranten die in de zeventiger jaren Nederland bereikten zijn nu 70 jaar, anderzijds met het gegeven dat dementie in deze groepen 2 tot 4 maal vaker voorkomt dan onder Nederlandse ouderen. • Veel migranten zijn onbekend met dementie. • Zorgaanbod gerelateerde factoren voor laat diagnosticeren dementie
Prioriteit hangt samen met	Prioriteiten 1, 2, 3, 7 en 10
Voorstel voor aanpak/advies/...	1. Kennis en informatie over dementie kan ertoe bijdragen dat mantelzorgers symptomen van dementie herkennen, makkelijker over de ziekte praten, zowel met anderen als met de patiënt zelf. 2. Bevorder kennis binnen de Turkse Marokkaanse gemeenschap over dementie bijvoorbeeld in theehuizen of moskee. Maak het onderwerp bespreekbaar op een manier die aansluit bij de cultuur. 3. Bevorder daarnaast ook de kennis van artsen, verpleegkundigen, casemanagers over de demografie, prevalentie, presentatie en diagnostiek van dementie in deze groepen. 4. Stimuleer het gebruik van (na-) scholingsprogramma's voor verpleegkundigen, huisartsen en specialisten over dementie maar ook over andere, lastige, veel voorkomende, issues bij oudere migranten zoals behandelbeperkingen, therapietrouw, en cardiovasculaire comorbiditeit. 5. Stimuleer de ontwikkeling van passende cultuurspecifieke zorg, thuiszorg, casemanagement, verpleeghuiszorg. 6. Ontwikkel een up to date regionale sociale kaart over het aanbod van cultuurspecifieke zorg in een regio dat gebruikt kan worden door hulpverleners en ouderen of hun familie zelf. 7. Maak het frequent voorkomen van cardiovasculaire comorbiditeit bij migranten tot een belangrijk agendapunt. 8. Stimuleer onderzoek naar de comorbiditeit en de gevolgen hiervan in deze grote groep ouderen.

6. Digitale hulp en eHealth

'Ik skype iedere week met mijn kleinzoon: daar teer ik een hele week op.'

Omschrijving prioriteit	Over digitale hulp en eHealth: ontwikkeling aanbod, maar vooral ook feitelijke implementatie.
Onderbouwing van de prioriteit	• De digitale ontwikkeling gaat razend snel: ouderen zijn de groep bij wie het gebruik van computer en tablet het snelst toeneemt. • Digitale ondersteuning en hulpverlening biedt bijzonder gebruiksmogelijkheden die face-to-face-contact niet beidt. • Arbeidsmarkt: we komen op korte termijn in 'de zorg' heel veel handen tekort. Nieuwe middelen en wegen zijn nodig.
Prioriteit hangt samen met	Alle prioriteiten, maar vooral met prioriteit scholing (2) in de meest brede zin.
Voorstel voor aanpak/advies/…	1. Zorg voor de ontwikkeling van een innovatief, breed en rijk geschakeerd aanbod. 2. Stuur bewust op een grotere ontwikkeling: Laat 1.000 bloemen bloeien, maar poog er direct een mooi perk van te maken! 3. Luister daarvoor naar cliënten en hun naasten, maar breng ook veel verschillende partijen bij elkaar: software ontwikkelaars, 'gamers', creatieve industrie, onderwijs, zorg & welzijn, etc. 4. Overweeg de integratie met het onderwerp 'scholing' voor zowel mantelzorgers, vrijwilligers als professionals. Scholing enerzijds en ondersteuning en 'handige hulpmiddelen' anderzijds liggen dicht bij elkaar. 5. Vooralles: inventariseer alle mogelijke initiatieven die reeds zijn ondernomen en kijk goed naar 'het kaf en het koren'. 6. Ontwerp en initieer één portal-structuur waarmee de toegang tot alle digitale hulp onder dit 'keurmerk' bereikbaar is. Zet dat met kracht 'in de markt' en laat je daarbij ondersteunen door feitelijke 'marketing-deskundigheid'. Dat verbetert de kans op feitelijk gebruik aanzienlijk. 7. Benoem de 'best practices', zoek naar de succes factor (bijvoorbeeld: beeldschermzorg) en zorg voor verspreiding (inktvlek) van die goede voorbeelden.

7. Herkennen van dementie

'Als de huisarts maar eerder had willen luisteren.'

Omschrijving prioriteit	Over dementie in de 1e lijn: dementie thuis als prioriteit, met sterke 1e lijn. Actief ingaan op signalen
Onderbouwing van de prioriteit	*Waar lopen mensen tegenaan?* • Een huisarts die niet in gaat op signalen van dementie. De huisarts is mogelijk onvoldoende overtuigd van de toegevoegde waarde van een diagnose dementie. • Ook patiënten en mantelzorgers kunnen bewust of onbewust voor zichzelf of anderen 'niet willen weten' wat er aan de hand is. Naast 'de winst' van het weten, brengt de diagnose ook beperkingen met zich mee.
Prioriteit hangt samen met	Prioriteiten 1, 2, 3 en 4.
Voorstel voor aanpak/advies/...	• Meer verspreiding van kennis over de winst van het weten, over vroege signalen van dementie en het herkennen ervan. Dat geldt voor patiënten, mantelzorgers en professionals. Motiveer betrokkenen tot deskundigheidsbevordering • Professionals kunnen gemotiveerd worden door het aantrekkelijk te maken de mensen met dementie in hun populatie te kennen. • Zorgverzekeraars kunnen dit belonen in de vorm van hulp voor organisatie van zorg, gebaseerd op de Zorgstandaard.

Omschrijving prioriteit	Samenwerken, duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden
Onderbouwing van de prioriteit	*Waar lopen mensen tegenaan?* • Patiënten, mantelzorgers en zorgverleners weten niet goed wie wat wanneer doet. Dit is onnodig belastend voor de patiënt en omgeving • Verschillende regio's hadden een goed lopend netwerk, dat niet kan voorbestaan, omdat zorgverzekeraars andere aanbieders kiezen en het bestaande netwerk niet meer willen financieren.
Prioriteit hangt samen met	Prioriteiten 1 en 3.
Voorstel voor aanpak/advies/...	Voorstel van aanpak t.a.v. patiënt en mantelzorgers: 1. Voorlichting over mogelijkheden voor ondersteuning tot zich nemen 2. Weten dat er een vaste contactpersoon is en deze betrekken bij wensen en ervaren knelpunten 3. Eigen initiatieven met betrekking tot andere / nieuwe professionals delen met de al betrokken professionals Voorstel van aanpak t.a.v. professionals: 1. Samenwerkingsstructuren opzetten en onderhouden 2. Ondersteuning voor het onderhouden van een actuele sociale kaart 3. Implementatie van de bestaande LESA's over samenwerking 4. Tijd en geld vrijmaken voor patiëntgebonden overleg 5. Multidisciplinaire scholing organiseren en volgen 6. Werken aan een open attitude bij professionals 7. Ondersteunen van communicatiekanalen / ICT Voorstel van aanpak voor zorgverzekeraars: 1. Maak langdurige financiering voor het netwerk rond dementie patiënten minder vrijblijvend voor zorgverzekeraars. 2. Laat zorgverzekeraars op structuur en proces sturen.

8. Dagactiviteiten

'Dat ze hier vlakbij naar een opvang kon, dat gaf me echt even lucht.'

Omschrijving prioriteit	Over dagactiviteiten: ontmoetingscentra, Odensehuis, etc.
Onderbouwing van de prioriteit	• De omgeving is onvoldoende dementievriendelijk en begripvol doordat zij niet weet hoe om te gaan met het fenomeen dementie • Met name jonge mensen met dementie vinden dat zij na de diagnose niet meer mee mogen doen. • Mantelzorgers moeten van tijd tot tijd in hun zorg verlichting krijgen, elkaar kunnen ontmoeten als ervaringsdeskundigen en hun zorg delen met mede mantelzorgers. • Van de talenten van dementerende mensen kan gebruik gemaakt worden. Die verdwijnen niet met dementie. Onder begeleiding kunnen zij bijvoorbeeld vrijwilligerswerk verrichten in het gebied waarin zij voorheen werkzaam waren • Onwetendheid bij burgers en professionals als het gaat om het herkennen en signaleren van dementie • Voor mensen met dementie is te weinig (geschikte) dagopvang. Voor het behoud van hun eigenwaarde en zelfrespect is het zaak hen te activeren. Ontmoeting is een essentieel onderdeel hierin
Prioriteit hangt samen met	Prioriteiten 1 t/m 3
Voorstel voor aanpak/ advies/...	1. Meer kleinschalige, laagdrempelige buurtvoorzieningen waar mensen dagactiviteiten kunnen volgen, en informatie en tips kunnen krijgen over (hoe om te gaan met) dementie en in contact worden gebracht met de juiste zorg en ondersteuning indien nodig. 2. In de buurten aansluiting en samenwerking zoeken met informele netwerken in de wijk en praktische ondersteuning bieden voor mensen met dementie, naasten en mantelzorgers. De begeleiding van mantelzorgers en familie krijgt hierin een rol. 3. Ruimte geven aan innovatie, waarbij instellingen gezamenlijk werken aan nieuwe dagactiviteiten en ontmoetingsvormen. 4. Creëer mogelijkheden voor intergenerationele ontmoeting tussen mensen met dementie en buurtbewoners in brede buurtgerichte voorzieningen, zodat er een uitwisseling plaatsvindt tussen verschillende groepen bewoners van uiteenlopende leeftijden. 5. Naast professionals is de inzet van kundige vrijwilligers en mantelzorgers van belang.

9. Jonge mensen met dementie

Hij was nog zo actief, dan denk je toch niet aan dementie?

Omschrijving prioriteit	Over jonge mensen met dementie: tijdige onderkenning en aangepaste hulp.
Onderbouwing van de prioriteit	• Er zijn momenteel ongeveer 12.000 (schatting van Alzheimer NL; circa 5 % van het totaal) die een vorm van dementie op jonge leeftijd hebben (dementie met eerste symptomen voor het 65-ste levensjaar). • Het aantal voorzieningen voor deze mensen is beperkt evenals de kennis hoe met hen op te gaan. • De belasting van het individu en haar/zijn familie is enorm.
Prioriteit hangt samen met	Alle prioriteiten
Voorstel voor aanpak/advies/…	1. De recent uitgebrachte zorgstandaard dementie op jonge leeftijd, een verbijzondering van de zorgstandaard dementie (zie www.kenniscentrumjongdementie) wordt breed geïmplementeerd. 2. In het bijzonder betreft dit: de tijdige diagnostiek, de rol van de eerste lijn, daginvulling, de rol en belasting van de mantelzorger, casemanagement specifiek voor jonge mensen met een dementie, het realiseren van een bovenregionale aanpak en het verder verbeteren van gespecialiseerde woonvormen. 3. Vraag specifieke aandacht bij de reeds bestaande initiatieven (commissie beroepen en opleidingen in de zorg en Zorgpact) voor deze specifieke doelgroep. 4. Zorg voor breed draagvlak m.b.t. initiatieven zoals dementalent (www.dementalent.nl) en implementatie van ondersteuningsmogelijkheden zoals het Spankrachtpakket (www.ukonnetwerk.nl/spankracht) 5. Stimuleer wetenschappelijk onderzoek in het bijzonder

10. Palliatieve zorg

‘Die laatste periode: daar hadden we eerder bij stil moeten staan.’

Omschrijving prioriteit	Over palliatieve zorg: thuis, in een instelling, advanced care planning, pijn
Onderbouwing van de prioriteit	• Dementie is een dodelijke ziekte die de levensverwachting van mensen ernstig beperkt. • Ondanks dit gegeven worden bij dementie veel minder vaak dan bijvoorbeeld bij kanker de principes van palliatieve zorg toegepast. • Dit betekent dat te weinig proactieve zorg is met vaak nog (te) veel belastende behandelen en mogelijk vermijdbare ziekenhuisopnames. • Ook blijkt uit onderzoek dat belastende symptomen zoals pijn en benauwdheid vaak nog onvoldoende effectief behandeld worden.
Prioriteit hangt samen met	Prioriteiten 1, 3 en 7.
Voorstel voor aanpak/advies/…	1. Het eind 2013 uitgebrachte ‘white paper on defining palliative care in dementia’ (zie www.eapcnet.eu) bevat 57 aanbevelingen, verdeeld over 11 domeinen waar goede palliatieve zorg voor mensen met een dementie aan zou moeten voldoen. 2. Start een project om de aanbevelingen voor de specifieke Nederlandse situatie te prioriteren met aandacht voor de verschillen van de specifieke settings van de eerste lijn, ziekenhuis en intramurale zorg. 3. Herzie op basis hiervan de IKNL richtlijn dementie en implementeer deze (zie www.oncoline.nl/dementie) ook in onderwijs en opleiding van professionals.



11. Eén budget, één beleid

‘Mijn zoon heeft dagwerk aan al die regeltjes.’

Omschrijving prioriteit	‘Mijn zoon heeft dagwerk aan al die regeltjes.’ Over één budget en één beleid: overheid, verzekeraars, gemeenten, zorgaanbieders
Onderbouwing van de prioriteit	• Effectieve hulp aan mensen met dementie en hun naasten is mogelijk, waarvoor een regionale ketenaanpak randvoorwaardelijk is. • Zowel de inhoudelijke beleidsvorming als de bekostiging vindt nu verbrokkeld plaats. Denk aan Wmo, Zvw en Wlz. • Daar hebben cliënten last van. En bovendien staat het effectieve en efficiënte hulp in de weg. Regionale ketens worden geconfronteerd met sterk verschillende eisen vanuit de financiers, i.c. verzekeraars, gemeenten en zorgkantoor. • De ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun naasten is gebaat bij een integrale aanpak, zowel inhoudelijk als wat betreft bekostiging: één beleid, één plan en één budget.
Prioriteit hangt samen met	Alle prioriteiten
Voorstel voor aanpak/advies/…	1. Zorgverzekeraars en gemeenten verplichten zich regionaal om tot één beleid te komen, met de zorgstandaard dementie als vertrekpunt. 2. Regionaal beleid heeft daarbij de expliciete instemming van cliëntenorganisaties nodig. 3. Integrale bekostiging door het invoeren van een regio- en populatiebudget, zodat organisaties in de gelegenheid zijn om gezamenlijk aan oplossingen werken. Organisaties en hulpverleners verplichten zich daarbij tot meer kwaliteit en efficiëntie. 4. Gemeenten (Wmo) en zorgverzekeraars (Zvw en Wlz) voegen budgetten samen en faciliteren in een aantal dorpen, steden of wijken experimenten om zorgvernieuwing te stimuleren. 5. Zorgverzekeraars en gemeenten maken meerjarenafspraken met aanbieders en cliëntenorganisaties. 6. Minder regeldruk van de overheid, zorgverzekeraars en de Inspectie voor de gezondheidszorg, ondersteund door meer elektronische dienstverlening en minder administratie.

Dit is een uitgave van de
Werkgroep *Vanuit Dementie Bekeken*

Bezoekadres
Parnassusplein 5 | 2511 VX Den Haag

Postadres
Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag
Telefoon 070 340 79 11
Telefax 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

december 2015